VII kadencja



KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **Komisji Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii (nr 58)**
- **Komisji Zdrowia (nr 65)**

z dnia 7 lutego 2013 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii (nr 58)

Komisji Zdrowia (nr 65)

7 lutego 2013 r.

Komisje: Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii oraz Zdrowia, obradujące pod przewodnictwem posła **Bolesława Piechy (PiS)**, przewodniczącego Komisji Zdrowia, rozpatrzyły:

– informacje na temat gromadzenia informacji biomedycznej i biobanków w Polsce – stan obecny, zamierzenia, uwarunkowania prawne.

W posiedzeniu udział wzięli: **Jacek Guliński** podsekretarz stanu w Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego wraz ze współpracownikami, **Igor Radziewicz-Winnicki** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Wojciech Wiewiórowski** generalny inspektor ochrony danych osobowych wraz ze współpracownikami, **Jan Piotrowski** doradca prawny w Departamencie Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Monika Stęplewska** intendent w Zespole Prawnym Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Joanna Zabielska-Cieciuch** przedstawicielka Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie", **Teresa Kuziara** członek Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych wraz ze współpracownikami, **Krzysztof Kochanek** członek Rady Naukowej Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, **Michał Witt** kierownik Zakładu Biologii Molekularnej i Genetyki Instytutu Genetyki Człowieka Polskiej Akademii Nauk, **Jacek Zaremba** dziekan Wydziału Nauk Medycznych PAN oraz stały doradca Komisji **Radosław Nielek**.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Ewa Gast**, **Andrzej Kniaziowski**, **Małgorzata Siedlecka-Nowak** i **Maria Taurogińska-Kopeć** – z sekretariatów Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Bardzo proszę o zajmowanie miejsc. Myślę, że czas rozpocząć nasze posiedzenie. Przypominam, że jest to posiedzenie dwóch Komisji – Komisji Innowacyjności i Nowoczesnych Technologii oraz Komisji Zdrowia. Mam zaszczyt, w imieniu obu Komisji – za zgodą pana przewodniczącego – przewodniczyć tym obradom.

W porządku dziennym naszego spotkania mamy jeden punkt. Jest to rozpatrzenie informacji na temat gromadzenia informacji biomedycznej i biobanków w Polsce, w podziale na informacje o stanie obecnym, zamierzeniach i uwarunkowaniach prawnych. Ze zrozumiałych względów, jako że jest to sprawa interdyscyplinarna, do przedstawienia stanowiska zostali zaproszeni, z jednej strony, przedstawiciele ministra zdrowia, a z drugiej, przedstawiciele ministra nauki i szkolnictwa wyższego.

Bardzo miło mi witać panie i panów posłów obu Komisji. Witam pana ministra Jacka Gulińskiego. Witam pana ministra Igora Radziewicza-Winnickiego. Witam współpracowników. Witam zaproszonych gości. Myślę, że nie będziemy tracić czasu i poproszę o przedstawienie informacji na temat gromadzenia informacji biomedycznej i sytuacji biobanków w Polsce.

Biorąc pod uwagę wagę tych problemów, a jednocześnie grubość dokumentacji, poproszę pana ministra zdrowia o krótkie przedstawienie sytuacji związanej z gromadzeniem informacji biomedycznej i biobanków, a następnie pana ministra Gulińskiego o dokładne przedstawienie zagadnienia ochrony tych informacji oraz ewentualnych wyzwań, jakie

stoją przed nami, zarówno wobec praktyków, jak i regulatora, czyli Sejmu i ministerstw. Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, biobanki to rzeczywiście bardzo nowatorski i przyszłościowy obszar zagadnień, który łączy nas ściśle z Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego, a nawet powiedziałbym, że bardziej wiodąca jest w tym aspekcie rola Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego niż Ministerstwa Zdrowia z uwagi na fakt, że minister zdrowia prowadzi biobanki wyłącznie w celach udzielania świadczeń zdrowotnych.

Zacznę może od tego, że biobanki pojawiły się na świecie w następstwie sekwencjonowania genomu ludzkiego. Doszło do tego w roku 2000. Później Komisja Europejska powołała zespół ekspertów, który wprowadził używaną w Europie definicję biobanków jako różnych typów zbiory próbek biologicznych wraz z powiązanymi z nimi bazami danych. Jest też bardzo zbliżona do niej definicja OECD, która określa biobanki jako zorganizowane zasoby zawierające materiały biologiczne pochodzenia ludzkiego i wygenerowane z nich dane, powiązane z nimi informacje dodatkowe, podkreślając jednocześnie, że mogą one być wykorzystane do prowadzenia badań naukowych nad genetyką człowieka.

Będące w tej chwili w gestii ministra zdrowia biobanki, choć nie nazwane tak *implicite* w ustawie, uregulowane są ustawą o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów. Są tam gromadzone informacje biomedyczne oraz listy pacjentów oczekujących, ewentualnie materiały biologiczne służące do udzielania świadczeń zdrowotnych.

Te rejestry, tak naprawdę, prowadzone są przez Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne do Spraw Transplantacji „Poltransplant". Tu w gestii ministra zdrowia znajdują się: Centralny Rejestr Żywych Dawców Narządów, Centralny Rejestr Potencjalnych Niespokrewnionych dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej, Centralny Rejestr Sprzeciwów, Krajowa Lista Osób Oczekujących na Przeszczepienie oraz Krajowy Rejestr Przeszczepień. Ponadto, Krajowe Centrum Bankowania Tkanek i Komórek prowadzi Rejestr Dawców Tkanek i Komórek Szkoleniowo-Badawczego Banku Tkanek i Komórek oraz Rejestr wwozów i wywozów komórek i tkanek na i obszaru Rzeczypospolitej Polskiej.

Przepisy prawne regulujące prowadzenie biobanków w Polsce opierają się na zapisach wspomnianej przeze mnie ustawy, a przede wszystkim jej art. 2, i późniejszych artykułach tej samej ustawy, zgodnie z którą, na przykład, w celu należytego monitorowania oceny stanu zdrowia żywych dawców, od których pobrano narząd, tworzy się Centralny Rejestr Żywych Dawców Narządów, zwany dalej Rejestrem Dawców, i te wszystkie rejestry, które wymieniłem. Przy czym, kolejne artykuły wspomnianej przez mnie ustawy, de facto zawężają pojęcie biobanków rozumiane w ustawie transplantacyjnej wyłącznie do definicji przeszczepiania tkanek i komórek, a więc do świadczeń zdrowotnych transplantacyjnych.

Wobec powyższego powiem, że zdecydowanie zgadzam się z poruszaną w dyskursie publicznym od kilku lat koncepcją konieczności uregulowania tego obszaru. Bez wątpienia minister zdrowia jest niebywale zainteresowany tworzeniem także takich biobanków, które nie będą służyć wyłącznie udzielaniu świadczeń zdrowotnych, ale przede wszystkim będą służyć zbieraniu informacji na temat stanu zdrowia populacji. Można bowiem sobie dzisiaj wyobrazić, że w Polsce – tak jak w innych krajach Europy, Ameryki Północnej czy nawet w Chinach – powstanie bank zawierający informację genetyczną na temat populacji. Są to banki służące do poznania informacji i planowania działań z zakresu zdrowia publicznego – do analizy ryzyka danej populacji i analizy specyficznych uwarunkowań genetycznych – co z kolei będzie powodować poprawę interwencji zdrowotnych. Można sobie przecież wyobrazić, że taki biobank byłby doskonałym narzędziem do kojarzenia biorców i dawców narządów, gdyby był popularny. Nie ulega jednak wątpliwości, że materia jest niebywale delikatna, i że poza optymizmem, który bije z moich słów, bardzo liczne kwestie wymagają uregulowania stanowiące potencjalne zagrożenie dla bezpieczeństwa zachowania poufności, dla konieczności ochrony danych

wrażliwych, które mogłyby być przedmiotem zainteresowania nie tylko resortu zdrowia, ale także instytucji ubezpieczeniowych. Powzięcie informacji z takiego banku mogłoby być narzędziem dyskryminacji jakiejś osoby, co budzi bardzo duży niepokój i skłania do podjęcia działań regulacyjnych w tym zakresie.

Według wiedzy, jaką posiada minister zdrowia, minister nauki i szkolnictwa wyższego powołał już Zespół do Spraw Zasad Prowadzenia Badań Naukowych w Biomedycynie, którego celem ma być, z jednej strony, opracowanie i przedłożenie raportu obejmującego stan rzeczy i drogi oraz kierunki rozwoju, a także pomoc w regulowaniu tych kwestii.

Jeśli pan przewodniczący i Wysoka Komisja pozwolą, zakończę swoje wystąpienie na tym krótkim wstępie, jeszcze raz nawiązując do tego, że ta materia jest niezwykle ważna i biobanki potencjalnie mają olbrzymią szansę na znaczną poprawę, a nawet zrewolucjonizowania sposobu realizacji zadań z zakresu zdrowia publicznego, ale leży to chyba bardziej w gestii ministra nauki. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Przepraszam bardzo za *faux pas*, jakie popełniłem. Nie przywitałem obecnego na dzisiejszym wspólnym posiedzeniu obu Komisji generalnego inspektora ochrony danych osobowych. Panie ministrze – przedstawiam pana ministra Wojciecha Wiewiórowskiego – przepraszam i witam, tym bardziej, że – jak sądzę – wiele pytań kierowanych akurat w pana stronę.

Natomiast, teraz poproszę pana ministra Gulińskiego o przestawienie informacji z punktu widzenia Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Przypomnę, że generalnie tą sprawą zajmuje się „Europejska Konwencja Bioetyczna" – mówiąc w skrócie. Wiemy, że wiele państw europejskich z wdrożeniem tej Konwencji sobie nie poradziło. U nas, dziwnym trafem, ten spór o Konwencję bioetyczną dotyczy tylko problematyki *in vitro*, a całość problematyki, która jest znacznie bardziej obszerna i może mieć bardzo poważne konsekwencje, jest odsunięta na bok. Panie ministrze, proszę uprzejmie.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego Jacek Guliński:

Dziękuję, panie przewodniczący. Witam państwa, panie i panów posłów – Wysoką Komisję i zaproszonych gości.

Proszę państwa, żeby to uporządkować w materiale, chciałbym spróbować przedstawić to państwu w trzech punktach. Po pierwsze, testy genetyczne dla celów zdrowotnych. Po drugie, biobankowanie i zagadnienia związane z biomedycyną. A w trzecim punkcie, informacje o potrzebie regulacji prawnej w zakresie prowadzenia badań naukowych z udziałem ludzi i na ludzkim materiale biologicznym.

Idąc tym śladem, zatrzymajmy się na chwilę nad testami genetycznymi dla celów zdrowotnych. Tak naprawdę, w Polsce nie ma kontroli wykonywania testów genetycznych. Ten nieuregulowany krajowy rynek testów coraz bardziej odbiega – uwaga! – od standardów państw wysokorozwiniętych. Genetycy i prawnicy mówią, że wykonywanie testów genetycznych jako forma usługi medycznej, która nie podlega żadnej kontroli, rodzi wiele zagrożeń. Jest to wiele zagrożeń, o których wiemy – mówię o udostępnianiu pacjentowi wyników badań bez właściwej interpretacji i bez porady genetycznej. Mówię o wykorzystywaniu wyników tego typu testów przez towarzystwa ubezpieczeniowe i pracodawców albo o braku zapewnienia wysokich standardów poufności danych, które dotyczą nie tylko samych pacjentów, ale i osób z nimi spokrewnionych. Wydaje się, że rozwój molekularnych badań genetycznych wymaga przyjęcia złożonego, wielopłaszczyznowego modelu regulacji, na który powinny się składać akty normatywne, normy deontologiczne i zasady dobrej praktyki klinicznej.

Jeżeli chodzi o te regulacje, to w różnych krajach – jeżeli chodzi o testy genetyczne, a zwłaszcza testy genetyczne dla celów zdrowotnych – jest to różnie regulowane. Są kraje, w których są specjalne ustawy temu poświęcone, i są takie kraje, w których te zagadnienia są integralną częścią ogólnych ustaw bioetycznych. Jest tu dość duża różnorodność.

Na płaszczyźnie międzynarodowej jedynym rzeczywiście wiążącym dokumentem jest właśnie IV Protokół dodatkowy uchwalony przez Radę Europy do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w kontekście zastosowań biologii i medycyny, który nazywamy Europejską Konwencją Bioetyczną. Projekt ustawy ratyfikującej tę kon-

wencję został przesłany 24 października 2012 r. do uzgodnień międzyresortowych – informuję, wychodząc naprzeciw pytaniu pana przewodniczącego, co się dalej z tym dzieje.

Chciałbym przestawić działania Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego – obecne i w ciągu ostatnich dwóch lat – jeżeli chodzi o testy genetyczne dla celów zdrowotnych.

W roku 2011 minister Barbara Kudrycka przyjęła propozycję środowiska genetyków zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Genetyki Człowieka, a reprezentowanych w Komitecie Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN, i powołała doradczy Zespół do Spraw Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania. W skład tego jedenastoosobowego Zespołu, pod przewodnictwem obecnego tutaj profesora Michała Witta, weszli specjaliści z różnych dziedzin – genetyki, prawa, etyki, biologii – którzy przygotowali raport pt. „Testy genetyczne dla celów zdrowotnych", a załącznikiem do tego raportu są założenia do projektu ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych. W charakterze obserwatorów w pracach Zespołu aktywnie uczestniczyli przedstawiciele ministra sprawiedliwości, ministra zdrowia, generalnego inspektora ochrony danych osobowych, a także konsultanci krajowi w dziedzinie genetyki klinicznej oraz przedstawiciele Ośrodka Bioetyki Naczelnej Rady Lekarskiej, Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka i Krajowego Centrum Bankowania Tkanek i Komórek. Czyli, mieliśmy chyba wszystkich aktorów – jak to się ładnie mówi – którzy powinni być przy tym stole.

Projekt założeń, o którym mówiłem wcześniej, obejmuje swoim zakresem wykonywanie testów genetycznych oraz postępowanie z danymi genetycznymi i materiałem genetycznym pobranym w ramach badań medycznych, nie ustosunkowuje się jednak do analogicznych postępowań dla celów badawczych lub dla celów postępowania karnego. Konieczność dokonania takich uregulowań, jak przedstawiono w założeniach, wynika ze zobowiązań przyjętych właśnie w EKB, czyli wspomnianej wcześniej Europejskiej Konwencji Bioetycznej, oraz licznych sygnałów napływających od lat ze środowiska polskich genetyków.

Raport, o którym mówiłem, jest w tej chwili analizowany w resorcie pod kątem kwestii wykonywania testów genetycznych w ramach służby zdrowia, zagwarantowania praw człowieka, a w tym poszanowania prywatności jednostki poddającej się badaniom, prawa do uzyskania wiedzy na temat swojego zdrowia i prawa do niewiedzy oraz ochrony danych genetycznych uznanych za wrażliwe dane osobowe. W tej chwili jesteśmy na etapie, że we współdziałaniu z ministrem zdrowia, ministrem sprawiedliwości i generalnym inspektorem ochrony danych osobowych siadamy do stołu, aby przygotować rzeczywiste założenia do projektu ustawy, która by regulowała problematykę wykonywania testów dla celów zdrowotnych. I to jest pierwszy motyw i pierwsza część mojej wypowiedzi dotyczącej tych zagadnień.

Drugie hasło – biobankowanie dla celów prowadzenia badań. Biobanki gromadzą próbki biologiczne pochodzące od ludzi. Sytuacja polskich biobanków – tak, jak wspomniał wcześniej pan minister – jest częściowo regulowana ustawą z 2005 r., aczkolwiek, w naszym rozumieniu, ta ustawa nie do końca wystarczająco opisuje to zjawisko, ponieważ, tak naprawdę, nie zapewnia odpowiedniej ochrony przechowywanych danych, nie gwarantuje jednolitych zasad pobierania próbek ludzkiego materiału genetycznego, nie zapewnia odpowiednio silnego nadzoru ministra zdrowia nad działalnością biobanków i nie nakłada na nie obowiązku prowadzenia edukacji społecznej, a to też jest istotne. W tym kontekście, jeżeli spojrzymy na to, co się dzieje i jakie są regulacje, zalecenia lub standardy międzynarodowe związane z biobankowaniem, mamy zalecenia OECD w sprawach procedury przechowywania i użytkowania badawczego materiału biologicznego i działania Komisji Europejskiej, która dąży do zharmonizowania standardów korzystania z biobanków, ale nie w każdym kraju. Równolegle, także w Europie, powstają różne inicjatywy. Komisja Europejska w raporcie „Biobanks for Europe – A Challenge for Governance" określiła trendy, jakie występują w krajach członkowskich w całej Europie. Wnioski, jakie z tego wyciągamy, mówią o tym, że jednak zachodzi potrzeba rozwiązania legislacyjnego, które dotyczy zasad prowadzenia badań naukowych z udziałem ludzi i na ludzkim materiale biologicznym, obejmujących także zagadnienie tak zwanego biobankowania.

Zakres podmiotowy tej regulacji, z naszego punktu widzenia, obejmować powinien wszystkie osoby prowadzące badania naukowe w omawianym zakresie, z wyłączeniem lekarzy, gdyż ta grupa podlega regulacjom zawartym w ustawie o zawodzie lekarza i lekarza dentysty. Ta regulacja powinna obejmować zagadnienia związane z działalnością komisji bioetycznych, prawa uczestników badań, prawa dawców materiału biologicznego, bankowania tkanek i komórek, zasad gromadzenia materiału biologicznego, przetwarzania, przechowywania i ochrony zgromadzonego materiału, wykonywania badań i testów genetycznych dla celów naukowych, edukacji społecznej w zakresie genetyki i biobankowania, zakazu dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne i penalizację ewentualnych wykroczeń w tym zakresie.

W związku z takim podejściem, zarządzeniem ministra nauki i szkolnictwa wyższego z 7 stycznia tego roku, pani minister powołała Zespół do Spraw Zasad Prowadzenia Badań Naukowych w Biomedycynie. W skład tego Zespołu wchodzi kilka osób. Przewodniczącym jest pan prof. Michał Witt, o którym już wcześniej wspomniałem. Do zadań tego Zespołu, o którym zresztą wspomniał przed chwilą pan minister, należy zarówno przygotowanie raportu na temat tego, jak w naszym kraju wygląda obecnie stan rzeczy w tym obszarze i zaproponowanie pewnego projektu założeń do projektu ustawy, która by regulowała zasady prowadzenia badań naukowych w biomedycynie, uwzględniając te elementy, o których wcześniej mówiłem. Za kilka dni – konkretnie 15 lutego – odbędzie się pierwsze posiedzenie tego Zespołu. W Zespole tym, w charakterze obserwatorów, uczestniczą oczywiście przedstawiciele ministra sprawiedliwości, ministra zdrowia, generalnego inspektora ochrony danych osobowych i Pełnomocnika Rządu do Spraw Równego Traktowania. Czyli – drugi element, i jednocześnie trzeci – widzimy potrzebę dokonania analizy i stworzenia raportu na ten temat – i ten Zespół te prace za chwilę podejmie – i na bazie tego raportu, a także na bazie wszystkich dostępnych analiz, przy udziale wymienionych resortów, chcielibyśmy doprowadzić do przygotowania założeń do ustawy, która by to regulowała.

Tak więc, reasumując – jak państwo widzą – idziemy w dwóch kierunkach. Jeżeli chodzi o testy genetyczne dla celów zdrowotnych, jesteśmy w momencie podjęcia konkretnych rozmów na bazie wykonanego raportu z odpowiednimi partnerami, a jeżeli chodzi o badania w obszarze z udziałem ludzi i na ludzkim materiale biologicznym, i uwzględniającym problemy biobanków, Zespół przygotuje raport. Zespół ma określony horyzont pracy do czerwca przyszłego roku. W wyniku tego raportu, do którego załącznikiem – mamy nadzieję – będą propozycje założeń ustawy, będziemy mieć podstawy do przygotowania odpowiedniej legislacji w tym obszarze. Tyle z mojej strony. Jeżeli będą pytania, w ramach swoich sił i możliwości jestem do dyspozycji. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie profesorze, na pewno będą pytania. Chciałbym jeszcze poprosić pana ministra Wiewiórowskiego o ewentualne ustne odniesienie się do sposobu zabezpieczenia i ochrony danych. Jak tu słyszymy od przedstawicieli rządu, należy on, delikatnie mówiąc, do dziur legislacyjnych, bo dokładnych uregulowań jednak nie mamy, poza ustawą, tak zwaną przeszczepową, która jest „dziurawa" – zgadzamy się z tym – i wiele spraw omija, szczególnie, jeżeli chodzi o genetykę. W tym kontekście chciałbym się dowiedzieć, jak na dzisiaj generalny inspektor ochrony danych osobowych widzi te zadania, które stoją przed naszym krajem, jeżeli chodzi o ochronę gromadzenia informacji biomedycznej, zarówno genetycznej, jak i związanej z biobankami, tym bardziej, że prasa co jakiś czas donosi o różnego rodzaju dziwnych działaniach – moim zdaniem – nie do końca zgodnych z prawem. Jeżeli jednak są jakieś luki prawne, to tym łatwiejsza jest interpretacja i ich wychwycenie.

Będę mieć jedno jeszcze pytanie do panów ministrów – czy istnieje sposób koordynowania tych działań, bo dzisiaj ustawami przeszczepowymi zajmuje się w zasadzie Ministerstwo Zdrowia, a resztą, czyli genetyką, sprawami naukowymi, badaniami klinicznymi, zajmuje się Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Pamiętam, że od pewnego czasu głośno mówiło się o ustawie o badaniach klinicznych, gdzie zapewne zostałyby ujęte w jakimś zakresie badania genetyczne. To kto w końcu jest gospodarzem – minister

nauki czy minister zdrowia, czy jakiś zespół, a państwo, jako rząd, tylko to obserwują? Jeśli tak, to trochę mało.

Panie ministrze, proszę uprzejmie. Zwracam się d pana ministra Wiewiórowskiego.

Generalny inspektor ochrony danych osobowych Wojciech Wiewiórowski:

Dziękuję. Panie przewodniczący, szanowne panie, szanowni panowie, przede wszystkim chciałbym bardzo podziękować ministrowi nauki i szkolnictwa wyższego za to, że od początku prac, które są tu przedstawiane, a dotyczą uporządkowania sytuacji dotyczącej zarówno prowadzenia badań genetycznych, jak i bankowania, współpracę pomiędzy Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego a generalnym inspektorem ochrony danych osobowych możemy uznać za wzorową. To znaczy, my się często spieramy i mamy czasem zupełnie inne zdania, ale to jest właśnie ten sposób, w jaki należałoby dochodzić do rozwiązań, które będą rozwiązaniami na przyszłość.

Rzeczywiście, od początku działania Zespołu uczestniczyliśmy w jego pracach jako goście z zewnątrz i zostaliśmy zaproszeni również do udziału w pracach nowego Zespołu. Miałem przyjemność również gościć przedstawicieli Zespołu na konferencjach, które były organizowane przez generalnego inspektora ochrony danych osobowych, choćby podczas Dnia Ochrony Danych Osobowych pan poseł Kaźmierczak i pan prof. Witt uczestniczyli w naszym spotkaniu, podkreślając to, że kwestie związane z prowadzeniem badań genetycznych i biobankowaniem są widoczne również z perspektywy prawa ochrony danych osobowych.

Proszę państwa, zgadzam się z podstawioną tu diagnozą, że ta regulacja jest niekompletna i niewątpliwie powinna być uzupełniona. Przypominam zresztą, że zarówno przy tegorocznym sprawozdaniu generalnego inspektora ochrony danych osobowych, jak i przy zeszłorocznym sprawozdaniu, pytania państwa posłów dotyczyły, między innymi, różnych baz, w których składowane są materiały, z których można wyekstrahować materiał genetyczny, co się z tym dzieje i na jakiej zasadzie to przebiega. Przytoczone tutaj przykłady rejestrów to są akurat te, które są regulowane ustawowo i na podstawie rozporządzeń, chociaż w niekompletny sposób, natomiast, to nie są jedyne miejsca, gdzie przechowywane są dane, które de facto mają charakter danych genetycznych, albo, gdzie przechowywane są próbki, z których takie dane genetyczne można wyekstrahować. Z tego powodu mogę powiedzieć tylko, że cieszymy się, iż ten problem jest dostrzegany. Z chęcią uczestniczymy we wszystkich pracach, aczkolwiek jeszcze mnóstwo pracy przed nami.

Odnośnie do kwestii łączenia tego z problemem badań klinicznych, powiem, że ten problem pojawił się chociażby w tytule Dnia Ochrony Danych Osobowych w tym roku. Może trochę uprzedzając pana ministra powiem, że sprawa jest o tyle skomplikowana, że w lipcu zeszłego roku pojawił się na stole projekt rozporządzenia unijnego dotyczącego badań klinicznych. W związku z tym, prace nad regulacją ustawową są utrudnione, ponieważ de facto mogą zakończyć się tym, że w tym samym czasie zostanie przyjęte rozwiązanie na poziomie europejskim, które zastąpi tę ustawę. Natomiast, bardzo dobrze, że te przygotowania są prowadzone, bo Polska jest lepiej przygotowana do dyskusji, również na poziomie międzynarodowym. My zaś, z punktu widzenia generalnego inspektora ochrony danych osobowych, potrzebujemy wyników tych prac również odnośnie do ogólnego rozporządzenia o ochronie danych, które jest obecnie także przygotowywane na poziomie europejskim. Tam pojawia się definicja danych genetycznych, która jest dziwna, to znaczy, że jest prawnicza, ale opracowana przez ludzi, którzy chyba o ochronie danych osobowych wiedzą dużo, ale o genetyce już mniej. Pamiętam, że podczas prac Zespołu pojawiły się zdecydowane wątpliwości, czy ta definicja cokolwiek pomaga w ochronie danych genetycznych w Polsce.

Podsumowując, bardzo dziękuję za dotychczasową współpracę instytucjom, które przy tym pracują, również środowisku naukowemu, natomiast zdaję sobie sprawę z tego, że pracy przed nami mnóstwo i opracowanie rozwiązań prawnych w tym zakresie będzie bardzo trudne.

Na zakończenie zwróciłbym jeszcze uwagę na ten raport, o którym tutaj wspomniano wcześniej, czyli „Biobanks for Europe – A Challenge for Governance”. On zawiera krótki rozdzialik dotyczący kwestii związanych z ochroną prywatności. Tam jest bardzo inte-

resujące zestawienie, pokazujące stopień uwagi społeczeństwa przywiązywanej do różnego rodzaju materiał, który ma charakter materiału biologicznego, albo do materiału, z którego można wyekstrahować dane genetyczne. Tu, co prawda, Polska znajduje się w środku stawki, czyli, można powiedzieć, że patrzymy na sprawę mniej więcej średnio europejsko, natomiast ciekawe jest to, że bardzo odróżniamy się od naszych sąsiadów. To znaczy, że Niemcy, Słowacy, Austriacy, Czesi stawiają ochronę danych genetycznych na piedestale, natomiast w Polsce mniej więcej o połowę mniej osób uważa, że te dane powinny być w szczególny sposób chronione.

Dziękuję bardzo. Oczywiście, jestem otwarty na wszystkie pytania powiązane z ochroną danych osobowych.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Wysłuchaliśmy bardzo ważnych wypowiedzi panów ministrów. Myślę, że czas otworzyć dyskusję. Bardzo proszę, kto z pań i panów posłów chciałby zadać pytanie ewentualnie odnieść się do przedstawionych informacji, zarówno ze strony generalnego inspektora, jak i przedstawicieli ministerstw. Proszę uprzejmie, panie pośle.

Poseł Jan Kaźmierczak (PO):

Mam krótki pytanie do pana ministra Gulińskiego, ponieważ to, o czym mówimy, ma oczywiście wymiar praktyczny, ale przewinął się w wypowiedziach panów ministrów element edukacyjny. W moim przekonaniu – mam z tym trochę do czynienia – to, co powiedział przed chwilą pan minister Wiewiórowski, że w Polsce nie stawiamy pewnych spraw na piedestale, wynika z tego, że w tym zakresie jesteśmy niedoukami. Jest to pewnie brak świadomości społecznej na temat tego, do czego mogą być wykorzystane tego typu dane w sytuacjach, kiedy są wykorzystywane w sposób niekontrolowany. W związku z tym, pytanie do ministra nauki i szkolnictwa wyższego. Czy planowane są – a może dzieje się już coś w tym zakresie – jakiś akcje, chociażby na poziomie szkolnictwa wyższego? Nie mówię o uczelniach medycznych, tylko o generalnym modelu nauczania, w którym kwestie ochrony danych pojawiłyby się jako element programów nauczania. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś jeszcze chciałby zadać pytanie? Jeśli nie, pozwolę sobie zadać pytanie. Pan poseł mówił o wymiarze edukacyjnym, a ja powiem o wymiarze biznesowym.

Otóż, nie tak dawno – co prawda, w tabloidach, ale to też jest pewne źródło informacji – były różnego rodzaju dane odnośnie do spraw związanych chociażby z rejestrami, które dzisiaj posiadamy i które są regulowane w ustawie transplantacyjnej, a dotyczące szpiku kostnego. Okazuje się, że takie rejestry są w posiadaniu ogromnego banku tych danych. Jest to firma niemiecka, która prowadzi bardzo dziwne przedsięwzięcie – szuka, zgodnie z polskim prawem, dawców u nas, w kraju, natomiast samo pobranie szpiku odbywa się na terenie Niemiec, a my pozyskujemy szpik pobrany od polskich obywateli na terenie Niemiec czterokrotnie droższy niżby to wynikało, gdyby ta procedura była przeprowadzona w Polsce.

Sprawa ta była zauważona z tego powodu, że niejaki Nergal, czyli pan Darski, brał udział w kampanii reklamującej właśnie ten rejestr i ten biobank szpiku. Czy panowie ministrowie mogliby powiedzieć, jak to było możliwe, i czy są jakieś możliwości zapobiegania tego typu przypadkom?

Druga sprawa jest tego typu, że w Polsce, również w Internecie, można już dzisiaj skorzystać z badań genetycznych, które potwierdzą lub wykluczą naszą skłonność do występowania pewnych chorób cywilizacyjnych. Generalnie, Niemcy i Islandia są takim dobrym punktem. Sprawa jest prosta – wystarczy pobrać trochę śliny, zapakować w odpowiednią probówkę i wysłać, po czym otrzymuje się wynik. Czy ktoś jest w stanie w jakiś sposób zabezpieczyć tę pewną niedyskrecję czy brak wiedzy przeciętnego obywatela, bo przecież wiele chorób ma podłoże genetyczne i w polskim systemie ubezpieczeniowym, a zwłaszcza w planach wprowadzenia ubezpieczeń dodatkowych, może być to główna bariera dostępności danego klienta ubezpieczenia, a w przyszłości pacjenta, do możliwości dodatkowego ubezpieczenia się, chociażby z tego powodu, że z jego materiału genetycznego wynika skłonność do jakiejś choroby, najczęściej przewlekłej albo o generującej znaczne koszty?

Czy prowadzone są prace – nie tylko w Polsce, ale i w Europie – żeby tego typu procedury były w jakiś sposób kontrolowane, ponieważ obawiam się, że obudzimy się wtedy, kiedy pewne fakty będą już daleko wykraczać poza nasze dzisiejsze wyobrażenia o możliwości wykorzystania naszych materiałów genetycznych?

Wracam właśnie z konferencji dotyczącej mukowiscydozy. Mukowiscydoza jest chorobą bardzo kosztowną. Test jest bardzo prosty – wystarczy zbadać chromosom 7, i już wiemy, czy dane dziecko może być ubezpieczone na świadczenia, na przykład, pielęgnacyjne itd., czy nie. Jeżeli ktoś to stwierdzi, to stawiam konia z rzędem, jeżeli ubezpieczyciel na równych zasadach ubezpieczy takiego oto delikwenta.

Proszę bardzo. Zgłasza się pan przewodniczący Orzechowski.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Moje pytanie zmierzało dokładnie w tym samym kierunku, to znaczy, czy mamy jakąś wiedzę – czy uregulowania prawne dotyczące wykorzystywania pobranego materiału, który znajduje się w bankach – na temat nieuprawnionego znakowania genetycznego, czyli, na przykład, sondowania pod względem różnych schorzeń. Zbiera się nie tylko szpik, bo i inny materiał tkankowy. Przy użyciu nowoczesnego laboratorium genetycznego można to oznaczyć w dowolnym kierunku, zakładając dowolne sondy genowe przy pomocy PCR. Pytam – czy mamy jakąś kontrolę nad tym i czy resort zdrowia przygotowuje stosowne rozwiązania prawne, dotyczące tego, żeby do takich sytuacji nie dochodziło, czy nie mogło dochodzić? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę bardzo, pan przewodniczący Latos, a później pani posłanka Kłosin.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Dołączając się do tych dwóch głosów panów przewodniczących, na przykładzie tego pytania, chciałbym wykazać, jak ważne jest uregulowanie tych kwestii. Przymierzamy się do tego od długiego czasu. Chcę też pogratulować sposobu podejścia do tej sprawy – zaczęto od właściwej strony, czyli od powołania zespołu ekspertów, bardzo szerokiego, z różnych dziedzin, który zastanawia się i przedstawi propozycję uregulowania tej sprawy. A jest to dopiero wstęp – jak rozumiem – do dalszych prac.

Tak więc, mam nadzieję, że te prace będą pilnie kontynuowane przy Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego i możliwe szybko poznamy końcowy efekt w formie odpowiedniego aktu prawnego. Dziękuję serdecznie.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani posłanka Kłosin.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Korzystając z okazji, chciałabym zapytać o banki krwi pępowinowej. Wiem, że takie banki w Polsce już istnieją i że coraz częściej rodzice decydują się na oddanie krwi pępowinowej do takiego banku. Czy są regulacje, które określają, na jakich zasadach można oddawać i przechowywać krew pępowinową, kto ją w tej chwili przechowuje, ile takich banków mamy w Polsce i czy jest jakiś system edukowania matek i kobiet rodzących dzieci o tym, czym jest bank krwi pępowinowej i jakie korzyści można z tego wynieść dla przyszłych dzieci? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pan poseł Hoc.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, panie przewodniczący. Zwracam się do pana ministra i autorytetów naukowych w zasadniczej kwestii – w mojej ocenie, z ważnym pytaniem. Nie będę nikomu gratulować, bo mam zdanie przeciwne, i zaraz wyartykułuję pytanie.

Na str. 3 informacji Ministerstwa Zdrowia czytamy odnośnie do art. 29 ustawy: „Dane medyczne zawarte w karcie dawcy zmarłego (charakterystyce dawcy) w tym: grupa krwi, płeć, przyczyna zgonu…". Ja nawiążę do przyczyny zgonu.

To, jaka jest przyczyna zgonu… albo, czy jest to normalnością, prawidłowością pod względem aksjologicznym i ludzkim, że przyjęliśmy onegdaj – chyba dwa lata temu, przy

moim sprzeciwie i wielkich wątpliwościach – tak zwanego dawcę, zwłoki z bijącym sercem. To w takim razie, co piszecie w karcie dawcy jako przyczynę zgonu, jeżeli dawca ma bijące serce i pobieracie dany narząd? To jest pierwsze moje pytanie – konkretne.

A drugie pytanie jest ogólne, o wymiarze wielorakim – etycznym, społecznym, ludzkim. Czy jest zasadne – cywilizacyjnie uzasadnione, że pozwoliliśmy na taką regulację, że można pobierać narządu od dawcy z bijącym sercem? Popularnie mówi się – zwłoki z bijącym sercem. Czy są takie procedury i możliwości współczesnej medycyny, żeby określić, czy dany pacjent może być dawcą, jeśli układ krążenia jest może nie tyle wydolny, ile jeszcze funkcjonuje? Czy to jest zasadne? Bo dla mnie, jako lekarza, jest to nie do przyjęcia, bo wiemy, jaka jest medycyna, jak niekiedy nieodgadnione są przypadki – cudowne w kontekście wybudzenia ze śpiączki czy w innych kategoriach.

Teraz moje zasadnicze pytanie, które zawsze zadawałem przy poprzednich uregulowaniach. Czy dalej utrzymujecie – zwracam się do ministra zdrowia i do państwa profesorów, bo nie wiem, kto dzisiaj tu jest, ponieważ spóźniłem się na posiedzenie, za co przepraszam – że to jest słuszne? A jeśli tak, to proszę mnie uspokoić, że nie ma takich przypadków, nie rejestruje się takich zachowań rodziny, że to jest jednak niezbyt etyczne, że nie powinno być to normalnością. To, że niektóre kraje na Zachodzie to robią, wcale nie upoważnia nas do tego, żebyśmy ślepo naśladowali to, czego ja nie akceptuję jako lekarz i jako człowiek, żeby zbyt instrumentalnie traktować świętość, jaką jest ludzkie życie. I teraz to konkretne pytanie – co w takim razie piszecie w karcie dawcy, jeśli organ był pobrany od człowieka, którego układ krążenia funkcjonował? Co piszecie wtedy w karcie zgonu? Jaka jest wtedy przyczyna zgonu? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś z pań i panów posłów lub zaproszonych gości chciałby jeszcze zabrać głos? Bardzo proszę. Przede wszystkim, proszę usiąść i przedstawić się.

Dziekan Wydziału Nauk Medycznych Polskiej Akademii Nauk Jacek Zaremba:

Zaremba z Instytutu Psychiatrii i Neurologii i z Wydziału Nauk Medycznych Polskiej Akademii Nauk. Chcę odpowiedzieć na pytanie pana doktora. Właściwie jest to pytanie, które nie w pełni pasuje do tematu naszej dzisiejszej dyskusji, ale ogólnie przyjmuje się, że za zmarłego uważa się człowieka, naturalnie, jeżeli ustanie krążenie, ale również, jeżeli nastąpi śmierć mózgu. Są przyjęte pewne parametry śmierci mózgu, i tylko w takich sytuacjach jest możliwe uznanie człowieka możliwego dawcę organów. Nie chciałbym tego rozwijać, bo to są tematy przede wszystkim dla transplantologów. Radziłbym raczej przedyskutować tę sprawę z innej okazji, z transplantologiami.

Myślę, że są podejmowane wszystkie środki, żeby uniknąć nadużyć w takich przypadkach. To oczywiście wydaje się możliwe i wydaje się być pewnym zagrożeniem, ale – moim zdaniem – to jest opatrzone takimi przepisami, postępowaniem lekarskim i etyką lekarską – w pewnym stopniu jest to też regulowane – że wysoce mało prawdopodobne jest to, żeby w związku z tym mogły następować jakieś nadużycia.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Poproszę panów ministrów i ewentualnie generalnego inspektora o odniesienie się do tych problemów – jak powiedziałem – edukacyjnych, biznesowych, możliwości nadużyć, ochrony danych osobowych i ewentualnych planów dotyczących legislacji. Proszę bardzo, może pan minister Winnicki.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, szanowni państwo. Zacznę od pytania pana przewodniczącego, dotyczącego fundacji. Rzeczywiście, część działalności tej fundacji jest aktualnie przedmiotem zainteresowania prokuratury. Natomiast kwestię pobierania szpiku poza granicami kraju reguluje ustawa przeszczepowa. Taka sytuacja jest możliwa w porozumieniu z Poltransplantem. Poltransplant jest on organem, który musi o tym wiedzieć, a de facto – wyrazić zgodę. To o to chodzi… Nie padła jej nazwa, i myślę, że nie powinna paść. Są różne fundacje, które się tym zajmują. Rzeczywiście, jest duża międzynarodowa fundacja z siedzibą w Niemczech, która gromadzi dane na temat dawców szpiku. Jest to instytucja międzynarodowa. W tej chwili dane tej fundacji, zgodnie

z porozumieniem, są przekazywane do Poltransplantu, aczkolwiek ten proces przedłuża się z uwagi na problemy techniczne i jakość współpracy.

Jeśli mogę, przejdę do dalszych pytań. Pani poseł Kłosin pytała o krew pępowinową. W tym zakresie regulacje są dość jasne – minister zdrowia wydaje pozwolenie na bankowanie opierając się na poszczególnych kryteriach, wynikających z ustawy przeszczepowej.

Pan przewodniczący Orzechowski pytał o badania genetyczne ze zgromadzonego materiału. Pytanie – jaki materiał, jaki rodzaj tkanek? W tej chwili, w przypadku dawców szpiku, o tym nie mówimy, bo oni są typizowani w momencie rejestrowania, natomiast dodatkowe badania, ewentualnie… Myślę, że akurat taka sytuacja tu nie zachodzi.

Pan poseł Hoc zadał bardzo dużo pytań. Pan profesor częściowo na nie odpowiedział. Pan poseł pytał – „co rozpoznajecie w kartach zgonów"? Pan poseł jest też lekarzem. Panie doktorze – „co rozpoznajemy w kartach zgonów"? My, lekarze, rozpoznajemy przyczynę zgonu według standardu Światowej Organizacji Zdrowia, a mianowicie, podajemy w A, B i C przyczyny wyjściowe, pośrednie i bezpośrednie. Jeżeli zatem osoba zmarła na sutek jakiejś przyczyny, na przykład, urazu, przyczyną bezpośrednią będzie uraz ośrodkowego układu nerwowego, pośrednią będzie uraz wielonarządowy, czy niewydolność oddechowa, a w A będzie wypadek komunikacyjny. To, co rozpoznajemy w karcie zgonu – bezpośrednią przyczynę zgonu – trwałe nieodwracalne uszkodzenie funkcji mózgu. Art. 9 ustawy przeszczepowej mówi wprost, że pobieranie komórek, tkanek i narządów jest dopuszczalne po stwierdzeniu trwałego i nieodwracalnego ustania czynności mózgu, czyli śmierci mózgu, albowiem w świetle nauki, badań naukowych i powszechnie znanej wiedzy, człowiek umiera wtedy, kiedy umiera jego mózg, a nie wtedy, kiedy przestaje funkcjonować jego narząd krążenia. W związku z powyższym, podejmujemy czynności reanimacyjne w stosunku do tych, których serce nie bije, panie pośle. Jeśli ktoś ma nagłe zatrzymanie krążenia, to podejmujemy natychmiast akcję resuscytacyjną, sztucznie przywracamy krążenie, dzięki czemu utrzymujemy jego mózg przy życiu i ten człowiek nie umiera. Odeszliśmy już kilkadziesiąt lat temu od tradycyjnej, historycznej definicji śmierci wtedy, kiedy serce przestaje bić.

To też nie jest zakres dzisiejszej dyskusji, ale może warto powiedzieć, że to przekonanie wśród lekarzy, jakie prezentuje pan poseł, do potrzeby zaobserwowania zaprzestania czynności serca, jest jednym z czynników, które – według polskich transplantologów – ograniczają wydolność naszego systemu przeszczepowego. Dlatego potrzebne jest nam stałe podnoszenia wiedzy i kompetencji tych lekarzy, którzy pracują w takich oddziałach, gdzie umiera największa liczba osób, które mogą być dawcami narządów. Natomiast trwałe nieodwracalne ustanie czynności mózgu nie jest oczywiście arbitralną, przypadkową decyzją. Musi ono być stwierdzone jednomyślnie, na podstawie ściśle ustalonych kryteriów, przez komisję – trzech lekarzy, zgodnie z przepisami prawa. I tak się dzieje. Te czynności nie budzą, nie budziły i nigdy nie będą budzić w naszym kraju wątpliwości. Dzięki temu – jesteśmy przekonani – proces pobierania narządów od osób zmarłych odbywa się w sposób absolutnie prawidłowy i nie zagraża niczyjej godności ani nie grozi utratą życia czy naruszeniem zasady świętości życia. Powiedziałbym, że przeciwnie – to właśnie dbałość o świętość życia powoduje to, że kraje świata – takie, jak nasz kraj – zbudowały dobrze funkcjonujące systemy pobierania narządów po to, by ratować życie jednych ludzi, dzięki sprawnemu i niebudzącemu żadnych wątpliwości – żadnych wątpliwości – stwierdzeniu zgonu innej osoby, która dopiero jako zwłoki, a nie jako osoba, może być dawcą narządów. I tu nie ma żadnej wątpliwości, nigdy nie było i nie będzie. Panie pośle, błagam, nie wracajmy do tego, bo boję się powtórki z historii…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie ministrze, *ad rem*, bo nie dyskutujemy dzisiaj o definicji śmierci. Ona nie jest tak prosta, jak pan tu przytoczył. W różnych aktach prawnych, w różnych krajach, jest to różnie rozwiązane, a więc proszę nie występować *ex cathedra*, bo to bardzo ryzykowane, zwłaszcza dla kogoś, kto pisał prace naukowe na ten temat, bo są takie prace naukowe, które akurat kwestionują różne rzeczy… Przyjęliśmy określony kompromis, który określił śmierć mózgu jako warunek i tego się trzymajmy. Mogą być zdania podzielone – etycy, którzy tym się zajmują, mają różnego rodzaju zdania na ten temat.

Podam panu prosty przykład. Polski zespół, który określa śmierć mózgu, gdyby to zrobił w Zgorzelcu, i nagle przy jakichś dziwnych warunkach Nysa Łużycka zmieniła swój bieg i ta część znalazłaby się Goerlitz, to okazałoby się, że ten polski zespół pomylił się, ponieważ powinien zostawić jeszcze dwie godziny – Niemcy o dwie godziny opóźniliby ten sam akt zgonu. A gdyby jeszcze, nie daj Boże, przeleciało to na drugą półkulę, do Japonii, to Japończycy chcieliby mieć na to jeszcze jedną dobę. Trzymajmy się tego i nie dyskutujmy, bo jest to bardzo skomplikowana dyskusja. Przyjęliśmy takie rozwiązanie w ustawie przeszczepowej – jest to definicja przyjęta na potrzeby transplantologii. Ona jest dobra, ale cały czas wymaga uświadamiania lekarzy – tu pan ma rację.

Ale, do rzeczy. Pytaliśmy o sprawy związane z ochroną danych osobowych i sposobem gromadzenia informacji biomedycznej oraz o harmonogram uzupełnienia przepisów, bo było pytanie o niebezpieczeństwa, jakie mogą wyniknąć, jeżeli te badania lub dane dotyczące materiałów biologicznych, w tym spraw genetycznych, trafią w niepowołane ręce, w sensie edukacyjnym, biznesowym i etycznym.

Proszę bardzo, pewnie pan minister Guliński chciałby zabrać głos.

Podsekretarz stanu w MNiSW Jacek Guliński:

W ramach uzupełnienia tych odpowiedzi, które dotyczą bezpośrednio resortu i całej tej problematyki, trzy hasła – odnośnie do pytania pana profesora, który wybiegł właśnie na posiedzenie innej Komisji.

Oczywiście, obecnie – o czym wspomniałem wcześniej – nie ma obowiązku edukacji społecznej w zakresie genetyki i biobankowania. Nie jest to w niczym wyrażone. Chcemy, aby to również było zadaniem do analizy tego Zespołu powołanego kilka tygodni temu, żeby zaproponował, w jaki sposób należy to zrobić. Natomiast, jeżeli mówimy o edukacji i szkolnictwie wyższym, odnośnie do zagadnień bioetyki – myślę o uczelniach medycznych, o biologii, o etyce i prawie – to tam pojawiają się te elementy w programach. Wprowadzając Krajowe Ramy Kwalifikacji, badając jeszcze raz zawartość programów albo kształtowane postawy i umiejętności absolwentów wśród postaw absolwentów, zostały również wymienione postawy bioetyczne, związane z tymi zagadnieniami. Być może w uczelniach – szkołach wyższych trzeba wykonać większy wysiłek, dopracować się jakiegoś pomysłu, żeby wyraźniej zaakcentować te zagadnienia dla tych absolwentów, co będzie też przyczynkiem do ogólnej edukacji społecznej w zakresie genetyki i biobankowania. I to jest hasło edukacyjne.

Drugie pytanie, które padło tu z ust pana przewodniczącego. Niestety, tak jest, że zgodnie z tym, co tutaj przedstawialiśmy, testy genetyczne nie są chronione i brakuje regulacji. Ale to tym bardziej wzmacnia nasze przekonanie, że powołany Zespół i propozycje założeń ustawowych odnośnie do testów genetycznych dla celów zdrowotnych mają sens.

I trzecie hasło, które też padło z ust przewodniczącego. Można mieć wątpliwości, kto, tak naprawdę, jest tu gospodarzem – gdzie Ministerstwo Zdrowia, gdzie Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego lub jeszcze inne ministerstwa. Sami rozumiemy złożoność tego zagadnienia. Jednak pracujemy zespołowo, na głównej linii zdrowie i szkolnictwo wyższe, plus inne ministerstwa i urzędy, i próbujemy wypracować założenia ustaw. Jeżeli one – przepraszam – trafią do procedowania i znajdą poparcie posłów, to będzie oznaczać, że wykonaliśmy wspólną pracę. Panie przewodniczący, bardzo ciężko dokonać rozdziału, który resort powinien być główny – przynajmniej w tym momencie. Może jest czas na to, żeby się nad tym zastanowić, ale, bądźmy szczerzy – to nie jest *clou*. *Clou* jest to, żeby dojść do tych uregulowań, skoro wszyscy tu uważamy, że one są potrzebne, żeby nie powiedzieć konieczne, jak pan przewodniczący wspomniał. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pozwoli pan, panie ministrze, że się nie zgodzę, ponieważ sprawa ma wymiar nie tylko międzyresortowy, ale i międzynarodowy. Nie przez przypadek podkreślam te sprawy, które są możliwe. Ja nie mówię, że tabloid podaje prawdę, ale jeżeli jest tak, że ktoś w celach komercyjnych wykorzystuje dane – bo to jest wykorzystanie danych osobowych – to znaczy, że wymagane są również umowy międzynarodowe, żeby to w jakiś sposób regulować.

Jeszcze jedno – pani posłanka Kłosin zadała pytanie o sprawę sensu i sposobu zabezpieczenia tak zwanych baków krwi pępowinowej. O ile sobie przypominam, było to tematem posiedzeń Komisji przy okazji nowelizacji ustawy transplantacyjnej. Może pan minister nam przybliży, jakie były wtedy wyniki, bo to się rozgrywało 3-4 lata temu. Rozumiem, że chodzi o sensowność i zabezpieczenie oraz o to, kto zajmuje się bezpieczeństwem danych osobowych. Nie zajmujmy się bankiem, bo bank ma określone standardy, zgodnie z rozporządzeniem ministra, natomiast istotne jest to, kto dysponuje danymi.

Proszę bardzo. Jeszcze pani chciała zabrać głos. Czy tak?

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Tak. Dziękuję, panie przewodniczący; chciałabym jeszcze o coś zapytać, bo zetknęłam się z tym, że różne banki oferują różne ceny za przechowywanie krwi pępowinowej. Kto reguluje cenę, kto o niej decyduje, i od czego ona zależy? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę bardzo. Panie ministrze, jeżeli pan może, albo pan generalny inspektor, proszę odpowiedzieć, bo jest to ważne. Chodzi o dane osobowe, które gdzieś fruwają i jeszcze ktoś bierze pieniądze za ich przechowywanie, a we krwi pępowinowej jest zawarty cały nasz materiał genetyczny *ab ovo*, czyli w momencie powstania. Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

W rzeczywistości minister zdrowia wydaje pozwolenie na prowadzenie takiego banku, natomiast dane osobowe muszą być przechowywane w zgodzie z obowiązującym prawem, czyli z całym zakresem regulacji prawnych dotyczących ochrony danych osobowych.

Odpowiadając na pytanie, kto wyznacza cenę, powiem, że są to prywatne podmioty. To jest to umowa pomiędzy tym, kto wynajmuje, a tym, kto… Zatem cena, tak naprawdę, wynika z wolnego rynku. Natomiast, odnośnie do sensu: rzeczywiście, trwa dyskusja akademicka o przydatności potencjalnej i bardzo wielkiej, na dzisiaj bardzo różnie wykorzystanej. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy pani minister Wiewiórowski chciałby uzupełnić wypowiedź? Wiem, że pan minister tutaj wszystkim bardzo dziękował i bardzo ciepło mówił o współpracy, ale ja jestem w Sejmie wyjątkowo długo i mam dobrą pamięć – nie wiem, dlaczego. Pan był zawsze tak zwaną zakałą dla rządu, bo ciągle pan stawiał problemy, kiedy już ustawy były gotowe. Proszę bardzo, panie ministrze.

Generalny inspektor ochrony danych osobowych Wojciech Wiewiórowski:

Z tym większą przyjemnością mówię, przynajmniej jeżeli chodzi o współpracę z Ministerstwem Nauki i Szkolnictwa Wyższego w tym zakresie, że ta współpraca jest dobra.

Mówiąc zupełnie poważnie, pani poseł i pan przewodniczący zwrócili uwagę na bardzo istotną rzecz, którą rzadko rozróżniamy, a która też wymaga regulacji, i to dość precyzyjnych. Otóż, kiedy mówimy – choćby na przykładzie krwi pępowinowej – o przechowywaniu danych osobowych, to proszę zwrócić uwagę na to, że tak naprawdę klasyczne dane osobowe, które są przechowywane, mówią tylko o tym, czyja jest to krew pępowinowa. Natomiast to, co jest przechowywane, czyli sama krew pępowinowa, często nie jest traktowane jak dane osobowe. Chciałbym tę krew tak traktować, ale ona, tak naprawdę, jest traktowana jak „nośnik” danych osobowych, czyli jest kartą, na której jest coś zapisane, a nie samym zapisem. Możemy natomiast sobie wyobrazić, że poprawnie przechowywana krew dla celu przyszłego sekwencjonowania genomu będzie taką możliwość w przyszłość dawać.

Pragnę zwrócić uwagę na jeszcze jedną kwestię, à propos edukacji, o której była tu mowa. My do edukacji podchodzimy z punku widzenia osób, które uczestniczą w tych działaniach – lekarzy, prawników i etyków – i różnego rodzaju podręczniki istnieją. To jest podręcznik dla prawników zajmujących się zagadnieniami bioetyki. Natomiast, najpoważniejszym problemem jest ta edukacja, która jest prowadzona w przeciętnych grupach obywateli, zwracam bowiem uwagę na to, że coraz bardziej popularne są projekty – moim zdaniem, bardzo niebezpieczne – takie, jak na przykład, Open-Sourcing Your Genome, czy amerykański projekt One Thousand Genomes Online. Nie do końca

dzisiaj zdajemy sobie sprawę z tego, w jaki sposób informacja o naszym genomie, która zostanie tam ujawniona, może być w przyszłości wykorzystana. A pamiętajmy, że dane genetyczne mają jedną cechę, której nie mają żadne inne dane osobowe – są niezmienne. Są niezmienne w tym znaczeniu – oczywiście, rozumiem, że somatycznie mogą ulec zmianie – że możemy zmienić nazwisko, adres, czy uzupełnić lub opróżnić konto bankowe, a dane genetyczne pozostaną takie same – poza zmianami somatycznymi – do końca naszego życia. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Zgłaszają się jeszcze pan przewodniczący Orzechowski i pan poseł Hoc. Ma pan rację, panie inspektorze. Przecież niedawno Ryszard III został zidentyfikowany dzięki danym genetycznym.

Proszę bardzo, pan przewodniczący Orzechowski i pan poseł Hoc.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Przypominam sobie długie dyskusje w trakcie procedowania ustawy o informacji w ochronie zdrowia, między innymi, z panem ministrem reprezentującym generalnego inspektora ochrony danych osobowych, dotyczące tego, w jaki sposób będzie zachowywana dokumentacja medyczna, jakie będą rygory bezpieczeństwa. Nikt nie musi ukrywać, że dane zwarte w materiale genetycznym są bardzo precyzyjną informacją dotyczącą osób. Dlatego też pilne wydaje się uregulowanie dostępu – to znaczy, czy ktoś na materiale tkankowym, jaki posiada, bez względu na to, jaki jest to rodzaj tkanki, może wykonywać badania i gromadzić informacje dotyczące właścicieli tego materiału, a następnie je dystrybuować. Bo dzisiaj zapisy dotyczące doświadczeń, a właściwe badań na materiale genetycznym dotyczące zarodków, są prawnie regulowane – w każdym razie, w konwencjach i zapisach międzynarodowych. I są też zabronione, jeśli chodzi o… Jest to różnie sankcjonowane w różnych krajach. Natomiast technicznie nie wydaje się problemem pobranie materiału genetycznego z próbki krwi czy z próbki szpiku i poddanie go sondom genowym na potrzeby firmy, która będzie się zajmować ubezpieczaniem lub dowolnym segmentem rynku ochrony zdrowia czy rynku pracy. Dlatego, jeśli nie ma takich uregulowań – a nie znam takich – pilne wydają się rygorystyczne obostrzenia, żeby takie badania nie mogły być wykonywane na materiale przechowywanym przez poszczególne banki. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pan poseł Hoc.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Oczywiście, nie odniosę się *ad vocem*, ponieważ rzeczywiście nie jest to tematem dzisiejszej dyskusji, ale zwrócę się jednym zdaniem do pana ministra. Panie ministrze, jestem zdziwiony pana pewnością absolutnej wiedzy, bo gdybyśmy dłużej dyskutowali, to na pewno wykazałbym luki merytoryczne w pana przeświadczeniu. Ponieważ jednak dzisiejsza dyskusja nie jest o tym, mam następujące dwa pytania.

Przypominam sobie dyskusję o transplantologii i o bankach krwi pępowinowej. Proszę powiedzieć, panie ministrze, odnośnie do tych wszystkich działań troskliwych matek, które chcą pobierać krew pępowinową, żeby w przyszłości móc leczyć, na przykład, stany białaczkowe – w Polsce było to rozpowszechnione i popularne, i jest teraz – czy, według pana wiedzy – powiedziałbym, absolutnej wiedzy – jest to zasadne naukowo i merytorycznie? Czy to rzeczywiście zapewnia temu dziecku właściwe i skuteczne leczenie w przyszłości? Czy pan to potwierdza?

I drugie pytanie. Pamiętam też dyskusję w tamtych czasach nad konfliktem interesów. Czy pan minister sprawuje nadzór albo jest przekonany o tym, że do wielu instytucji działających w Polsce w dziedzinie transplantologii, takich, jak Poltransplant, Krajowe Centrum Bankowania Tkanek i Komórek, różnego rodzaju rady programowe, banki, konsultanci, itd… Działające tam osoby przenikają się wzajemnie i dochodzi do pewnych działań i wrażenia konfliktu interesu. My nad tym szeroko dyskutowaliśmy. Przykładowo powiem o odczuciu pacjentów – obywateli, że jesteśmy jednym z krajów, w którym jest najniższy procent przeszczepialności nerek. A dlatego odnoszą takie wrażenie,

bo pacjent dializowany to jest pieniądz, a pacjent z przeszczepioną nerką już nie jest dializowany. Mamy więc rozkwit stacji dializ – bardzo dobrze, ale przeszczepialność w stosunku do innych krajów jest naprawdę nikła. Zatem, czy pan minister z taką pewnością i absolutną wiedzą penetruje i nadzoruje te delikatne granice konfliktu interesu, bo te same osoby są w radzie programowej, przydzielają grant, potem sprawdzają ten grant i wydają te pieniądze. Jak wiemy, pan minister Arłukowicz w kwestii okulisty, pana profesora Szaflika, zastosował takie sugestie. Chciałbym więc wiedzieć, czy to jest nadzorowane i kontrolowane.

Czy pani profesor będzie jeszcze zabierać głos? W takim razie powiem, że pani prof. Hrynkiewicz słusznie zauważyła, iż na str. 4 informacji o gromadzeniu informacji biomedycznej w bankach w Polsce są następujące zdania. Niedawno słyszałem, że wszystko jest OK., pod absolutną kontrolą, że jest dobrze, a tu jest napisane: „Brak jest informacji odnośnie do informacji o sytuacji biobanków w Polsce oraz zasad pobierania i przechowywania przez nie materiału biologicznego. Sytuacja polskich biobanków jest niedostatecznie uregulowana, a ich działalność – słabo nadzorowana". Dalej podane są 4 litery – na przykład, lit. c) „nie zapewnia odpowiednio silnego nadzoru Ministra Zdrowia nad działalnością biobanków". A przed chwilą słyszałem – jak mi się wydaje – że jest wszystko OK. Zatem, tu oficjalne pismo, a tu – pana odpowiedź z pewną dezynwolturą. Proszę ustosunkować się do tych pytań.

Natomiast odnośnie do kwestii pierwszej, bijącego serca, skieruję do pana ministra oficjalne pismo z pewną argumentacją i zobaczymy, czy będzie pan nadal tak absolutnie pewny swojej wiedzy i swojego rozumowania. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę bardzo. Czy pani profesor też chce zabrać głos? Bardzo proszę, trzymajmy się tematu. Odnośnie do tego, co mówił pan poseł Hoc, nie pamiętam, żeby przedstawiciele rządu twierdzili, że jest dobrze. Są potężne luki – to jest jasna sprawa – i te luki zostały wymienione. Proszę bardzo, pani profesor.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Ja oczywiście trzymam się tego materiału, który opracowało Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, i mam pytanie do pana ministra, kiedy te regulacje prawne zostaną przygotowane. Bo tutaj na dwóch stronach jest opisane, że są one przygotowywane, Zespół się zebrał, opracował założenia, projekt do założeń. Dobrze. Może więc choć krótko pan zreferuje, co w tym projekcie do założeń do tej ustawy się znalazło. Ja wiem, że to jest bardzo trudna ustawa, ale są też inne trudne ustawy, a opracowanie ich jakoś postępuje. Gdyby pan zechciał powiedzieć, a nie tylko pisać o tym – akurat nie mam żadnych krewnych w Ministerstwie Zdrowia – że Ministerstwo Zdrowia źle nadzoruje. Jeśli nie ma standardów, nie ma przepisów, to może rzeczywiście ten nadzór jest taki, że w tabloidach bez przerwy podają, że tu wzięli nerkę, tu coś wzięli, a tu ukradli… Po prostu, jest taka atmosfera wokół tych zagadnień, jakiej nie powinno być. Tu powinno być wszystko jasne, oczywiste i naprawdę w najwyższym stopniu godne zaufania. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę, zgłaszał się pan. Proszę się przedstawić.

Kierownik Zakładu Biologii Molekularnej i Genetyki Instytutu Genetyki Człowieka Polskiej Akademii Nauk Michał Witt:

Michał Witt. Panie przewodniczący, szanowni państwo, miałem przyjemność być przewodniczącym Zespołu, który opracował wyjściowe założenia do ustawy o testach genetycznych, o których była mowa. Pozwolę sobie tylko rozszerzyć temat, który został tu poruszony przez kilkoro z państwa, również przez pana przewodniczącego, sprawowania kontroli nad wykonywaniem testów genetycznych, dlatego, że to wydaje się niesłychanie ważną sprawą. Nie lubię słowa kontrola, i może nie o to chodzi. Chodzi o to, że regulacja, którą proponujemy, ma na celu poddanie tego rynku – bo możemy o czymś takim mówić – pewnej kontroli. A tu chodzi głównie o kontrolę merytoryczną. I to jest cel główny tych założeń, które zostały opracowane. Nie chciałbym w tej chwili – i nie będę tego robić – prowadzić wykładu akademickiego na temat danych genetycznych,

czym są dane genetyczne, bo nie czas po temu, natomiast, chciałbym państwu powiedzieć, że to, co przyświecało nam w opracowaniu tego materiału, to przede wszystkim zastosowanie się do dwóch zasadniczych punktów – zapewnienia poszanowania godności ludzkiej i zakazu dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. To były dwa główne wyjściowe założenia, którymi się posługiwaliśmy.

Po to, żeby te punkty we właściwy sposób zrealizować, przyjrzeliśmy się jakości świadczeń poprzez system akredytacji, który proponujemy, który jednak, oczywiście, pozostaje w gestii ministra zdrowia – i też nie chciałbym się na ten temat rozwodzić. Natomiast, jeśli chodzi o zapewnienie bezpieczeństwa pacjenta, głównym narzędziem, które temu ma służyć, jest tak zwana świadoma zgoda. To jest ważne zarówno dla wykonywania testów genetycznych, jaki i prowadzenia biobanków, biobanków krwi, biobanków tkankowych, biobanków informacji genetycznej. Świadoma zgoda nie jako formularz, który pacjent czy rodzina podpisuje w sposób bezmyślny, czy bez stosownej informacji, ale właśnie – jak sama nazwa wskazuje – świadoma zgoda, będąca efektem bardzo dokładnego wytłumaczenia, na czym mają polegać prowadzone badania. Te elementy znajdują się w założeniach do ustawy i stanowią tam jeden z zasadniczych składników tego dokumentu.

Kolejnym punktem jest prawo do informacji. Ta część jest mocno rozbudowana. Proszę państwa, proszę pamiętać, że informacja nie jest obowiązkiem, jest prawem pacjenta. Wobec tego zostawia się do dyspozycji pacjenta decyzję, czy i w jakim zakresie będzie z tego korzystać.

To, co dalej nam przyświecało, to dostęp do poradnictwa genetycznego i takie sprzężenie wykonywania testów genetycznych z poradnictwem genetycznym, żeby stanowiły jedną całość. I wreszcie – bo ten element się pojawił – co z testami dostępnymi w Internecie? To jest oczywiście temat najtrudniejszy do ogarnięcia. Ta sfera jest najtrudniejsza do ogarnięcia, bo ona, tak jak cały Internet, wymyka się takim formom organizacyjnym, jakie się przyjmuje w kraju, dlatego, że ta forma ma charakter ponadnarodowy, ponadkrajowy i pewne rzeczy trudno kontrolować. Niemniej jednak to, co wprowadziliśmy do założeń, to jest to, żeby testy genetyczne były wykonywane na zlecenie lekarza, testy predyktywne, czyli takie, które służą do ocenienia możliwości wystąpienia choroby w przyszłości, przy jednoczesnym braku tych objawów w chwili przeprowadzania badania, żeby były robione pod nadzorem i na zlecenie lekarza genetyka; natomiast testy tak zwane DTC, Direct-to-Consumer – to jest odpowiednik leków OTC – które są dostępne w Internecie, dla celów zdrowotnych żeby w ogóle nie były wykonywane. One są wykonywane głównie, bądźmy szczerzy, w celu ustalenia pokrewieństwa. Nasza sugestia w założeniach, odnośnie do tego, jest jasna – bez stosownych zgód takich testów nie wolno wykonywać. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo nam pan rozjaśnił sytuację. Myślę, że będziemy zmierzać do końca. Sądzę, że pytanie, jakie zadała pani profesor – pani posłanka Hrynkiewicz, o harmonogram działań, zostaje pytaniem otwartym, aczkolwiek – jak uważam – nie ma za wiele czasu, ponieważ postęp i dynamika w tej dyscyplinie są ogromnie szybkie.

Natomiast mam jeszcze jedno pytanie do wszystkich panów. Czy w związku z tym taka zwykła formuła świadomej zgody, jaka dzisiaj jest pisana prawie wszędzie – że wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych – będzie mieć takie samo zastosowanie w przypadku danych szczególnie wrażliwych; czy nie będzie to musiała być inna formuła, i czy nie jest to już całkiem inny etap danych osobowych moich, moich bliskich i znajomych? Proszę bardzo, panie inspektorze.

Generalny inspektor ochrony danych osobowych Wojciech Wiewiórowski:

Mogę spróbować odpowiedzieć, ale nie jestem w stanie odpowiedzieć na pana pytanie, ponieważ to nie jest kwestia formuły. To jest, tak naprawdę, kwestia tego, jaką informację otrzymuje osoba, która się na coś zgadza. Formuła, o której tutaj mówimy, jest jak najbardziej poprawna, ale ona jest ważna tylko wtedy, kiedy ta osoba, która tę formułę „wygłosiła”, jest poinformowana o tym, na co się zgodziła. Bo zgodzić możemy się na wszystko, ale tylko wtedy zgoda będzie uznana za rzeczywiście dobrowolną zgodę osoby poinformowanej, kiedy ta osoba wie, na co się godzi.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Jeszcze pan minister, jeżeli chodzi o harmonogram działań. Ministerstwo pewnie przyjęło jakiś termin.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Tak, jak powiedziałem, raport mamy gotowy, założenia do raportu są. Pan prof. Witt, który kierował Zespołem, przestawił państwu mniej więcej, w jakim kierunku to jest poukładane. Pod koniec tego miesiąca – termin chyba jeszcze nie jest wyznaczony – spotykamy się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Sprawiedliwości i generalnego inspektora ochrony danych osobowych i siadamy do przygotowania formalnych założeń do projektu ustawy, już wstępnie wydyskutowanej w zaproponowanym materiale, który jest wynikiem pracy tego Zespołu. Rozumiem, że czas nagli i nie można tego odwlekać – i tak do tego podchodzimy.

Natomiast, wracając do pytania pani profesor, powiem, że w pracach tego Zespołu oceniliśmy sytuację biobanków tak, jak jest przedstawiona w materiale przygotowanym przez ministerstwo. Być może on nie jest do końca wyważony – tak się wydawało temu Zespołowi. Teraz podejmuje on pracę, również pod przewodnictwem pana profesora Witta, żeby przygotować założenia do kolejnej ustawy, która będzie się zajmować głównie problematyką badań wykonywanych na próbkach biologicznych pochodzących od ludzi i tym, co trzeba – mamy trochę czasu, chociaż, z drugiej strony, nie mamy go za dużo – żeby w tej ustawie się znalazło, i która będzie kolejnym etapem legislacji tego złożonego problemu. Tak to widzimy, i – jak powiedziałem – robimy to w porozumieniu międzyresortowym. Rozumiemy, że czasu jest mało, ale dajmy go trochę nowemu Zespołowi, który powstał dwa tygodnie temu, a spotka się pierwszy raz za tydzień, żeby przygotować założenia do kolejnej ustawy, o której mówiłem wcześniej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Myślę, że musimy przyjąć to z dobrodziejstwem inwentarza. Rozumiem, że leży to na sercu rządowi, bo to jest sprawa bardzo poważna i wyjątkowo skomplikowana. Wiemy, jak to jest. W związku z tym nie pozostaje mi nic innego niż – kończąc dzisiejsze wspólne posiedzenie obu Komisji – wyrazić życzenie nas wszystkich, niezależnie od opcji politycznej, żeby odbyło się to w miarę sprawnie, żeby dokument, który powstał, był dobry pod względem legislacyjnym i nie dawał tyle przestrzeni interpretacyjnych, ile dają dzisiejsze regulacje, zawarte chociażby w ustawie o przeszczepach.

Wydaje mi się, że nie będziemy głosować nad przyjęciem lub nieprzyjęciem informacji. Ona była na tyle rzetelna, że rząd pokazał, że są istotne braki i jest nad czym pracować. My natomiast, panowie ministrowie i panie profesorze, będziemy monitorować postęp tych prac i nie daj Bóg, jeżeli okaże się, że za rok jesteśmy w tym samym miejscu.

Dziękuję bardzo. Zamykam posiedzenie Komisji.